

141. löggjafarþing 2012–2013.

Þingskjal 80 — 80. mál.

Tillaga til þingsályktunar um málefni barna og ungmenna með tal- og málþroskaröskun.

Flm.: Unnur Brá Konráðsdóttir, Jónína Rós Guðmundsdóttir, Ragnheiður Ríkharðsdóttir, Eygló Harðardóttir, Skúli Helgason, Þráinn Bertelsson, Margrét Tryggvadóttir, Lilja Mósesdóttir, Þorgerður K. Gunnarsdóttir, Ólöf Nordal.

Alþingi ályktar að fela mennta- og menningarmálaráðherra að endurskoða málefni barna og ungmenna með tal- og málþroskaröskun með markvissri aðgerðaáætlun í samræmi við niðurstöður skýrslu um stöðu barna og ungmenna með tal- og málþroskaröskun.

Greinargerð.

Tillaga þessi var áður flutt á 140. löggjafarþingi (794. mál). Skýrslubeiðni um stöðu barna og ungmenna með tal- og málþroskaröskun var fyrst lögð fram á 139. löggjafarþingi (530. mál) og var beiðnin endurflutt á 140. löggjafarþingi (þskj. 378, 321. mál). Mennta- og menningarmálaráðherra lagði svo fram skýrslu um stöðu barna og ungmenna með tal- og málþroskaröskun á 140. löggjafarþingi (þskj. 1088).

Sennilega er ekkert mikilvægara í lífi manneskju en að geta átt samskipti við aðrar manneskjur.

Grunnurinn að hæfninni til samskipta er lagður í frumbersku. Þróun máls, tals og skilnings fléttast saman í samskiptahæfni. Tal- og málþroskaröskun getur komið fram hjá börnum sem þjást af hljóðkerfissröskun, hafa mikil framburðarfrávik, stama, hafa fengið kuðungsígræðslu eða hafa skarð í vör, eru með hása rödd eða eru haldin alvarlegum þroskafrávikum.

Einnig getur verið um að ræða sértæka málþroskaröskun (e. specific language impairment) þar sem börn skilja ekki málið og geta ekki lært að tala eins og jafnaldrar. Tal- og málþroskaröskun getur leitt til námserfiðleika, hegðunarvandamála og andlegra erfiðleika.

Á Íslandi er áætlað að um 200–500 börn í hverjum árgangi þurfi aðstoð vegna tal- og málþroskaröskunar. Flutningsmenn telja mikilvægt að Alþingi bregðist skjótt við og álykti um nauðsyn þess að niðurstöðum skýrslu mennta- og menningarmálaráðherra um málefni barna og ungmenna með tal- og málþroskaröskun verði fylgt eftir með videigandi aðgerðum og fjármagni. Í skýrslunni kemur skýrt fram að víða er pottur brottinn í þessum málaflokkum og nauðsynlegt að farið verði yfir allt sviðið og það endurskipulagt með þeirra hag sem þurfa að reida sig á þessa þjónustu í huga.

Horfa þarf á alla þætti út frá sjónarhóli ríkis, sveitarfélags, foreldra, barnanna sjálfra og fagfólksins sem þjónustar hópinn. Skoða þarf þjónustu við börn með tal- og/eda málþroskaröskun í víðu samhengi s.s. ábyrgð, gagnaöflun og eftirfylgni, möguleika á að bæta árangur og skilvirkni þjálfunar / meðferðar / kennslu t.d. með þróunarvinnu, námsefnisgerð og viðhaldi þekkingar þeirra sem vinna með þessum hópi.

Í skýrslunni kemur meðal annars fram að erfitt hafi verið að nálgast upplýsingar um fjölda barna sem heyra undir málaflokkinn og um þörfina fyrir þjónustu, nákvæmlega hve margir talmeinafræðingar séu starfandi og hvar þeir starfi. Það sé þó ljóst að börn með tal- og málþroskaröskun séu stór og fjölbreyttur hópur. Einnig er bent á þá staðreynd að með snemmtækri íhlutun er oft hægt að fyrirbyggja námserfiðleika eða stemma stigu við þeim. Því er mikilvægt að nákvæmar upplýsingar um framangreint liggi fyrir til að hægt sé að ráða bót vandanum.

Í býgerð er að gera faraldsfræðilega rannsókn á fjölda barna með tal- og/eda málþroskaröskun á leikskólum landsins, helst í samvinnu við, bæði ríki og sveitarfélög. Um er að ræða hluta af doktorsverkefni undirritaðrar. Ekki hefur verið leitað til videigandi ráðuneyta, Heyrnar- og talmeinaastöðvar og sveitarfélaga ennþá, en það stendur til.

Í býgerð er jafnframt að gera athugun á hverjar námsþarfir barna og ungmenna með tal- og/eda málþroskaröskun eru, hvaða viðhorf eru til staðar um þessar þarfir, hvaða kennsluáferðir eru

notaðar o.fl. Haft hefur verið samband við prófessorana Hrafnhildi Ragnarsdóttur og Grétar L. Marinósson um samvinnu við bæði þessi verkefni en ekki er enn búið að ákveða fyrirkomulag samstarfs.

Rannsóknir á nákvæmri **virgni snemmtækrar íhlutunar** er líka nauðsynleg því mikilvægt er að átta sig á hvaða aðferðir nýtast þessum fjölbreytta hópi sem best. Í því sambandi er nauðsynlegt að gera ráð fyrir að safna upplýsingum um þá þjónustu sem er veitt og árangur hennar til að hægt sé að vera með virka stefnumótun og áætlunargerð í þágu þessa hóps. Margt er í húfi fyrir einstaklingana sjálfa en ekki síður fyrir íslenskt samfélag. mikilvægt að leggja áherslu á málörvun í leikskólum.

Fram kemur í skýrslunni að réttur barna og ungmenna til að fá greiningu og meðferð á vegum heilbrigðiskerfisins sé skýr í lögum og reglugerðum. Einnig kemur fram að Heyrnar- og talmeinastöð Íslands sem hefur víðtækar lagaskyldur við börn og fullorðna með talmeini hafi ekki fjárhagslegt bolmagn til að uppfylla þær skyldur sínar. Flutningsmenn þessarar tillögu telja mikilvægt að stofnuninni sé gert kleift að safna upplýsingum um börn og ungmenni með tal- og málþroskaröskun þannig að nauðsynleg yfirsýn fái stöðugt þennan hóp.

Skilgreina þarf hlutverk HTÍ í þjónustu við börn og ungmenni með tal- og/eða málþroskaröskun. Skv. lögum um HTÍ er hlutverk hennar mjög víðtækt. Ef HTÍ á að vera hliðstæð stofnun fyrir börn með tal- og/eða málþroskaröskun og Greiningar og ráðgjafastöðin er vegna barna með einhverfu og þroskahömlun eða þjónustu og þekkingarmiðstöð Blindra er vegna blindra, sjónskertra og dauðblindra einstaklinga þarf að efla stofnunina mikið. Ef hlutverk HTÍ verður svo víðtækt mætti einnig stofna þar embætti þróunarstofnunar talmeinaþjónustu, sbr. lið 8 hér neðst.

Málaflokkurinn heyrir undir tvö ráðuneyti og er bæði á vegum ríkis og sveitarfélaga. Margar stofnanir bera ábyrgð á þjónustu, eftirliti og stefnumótun. Skimun fyrir tal- og málþroskaerfiðleikum fer bæði fram innan heilbrigðiskerfisins og menntakerfisins. Lögð er áhersla á að samvinna þar á milli sé efl og mótaðar skýrar reglur um hver beri ábyrgð á hverju. Auk þess er mikilvægt að skýrar reglur liggi fyrir um hlutverk stofnana sem sinna nánari greiningu í kjölfar skimunar og hvernig samvinnu milli þeirra eigi að vera háttað.

Skimun heilsugæslan:

Fyrsta skipulega skimunin. Skipulegt eftirlit fer fram á vegum Ung- og smábarnaverndar heilsugæslunnar á þroska barna m.a. málþroska (2;6 ára og 5 ára). Hnykkja þarf á hlutverki hennar varðandi að vísa áfram þeim börnum sem ná ekki viðmiðum á því skimunartæki sem notað er. Þörf er á aðgerðaráætlun þar sem „bíða og sjá til“ viðhorf er EKKI haft til viðmiðunar. Vísa þarf barni í athugun þar sem hægt er að meta styrkleika og veikleika sem yrði síðan grunnur að þjónustu í leikskólum. Ef þörf er á enn frekari aðgerðum ætti síðan að vísa barninu í þjónustu til talmeinafræðinga. Einnig ætti heilsugæslan að safna upplýsingum um hópinn (t.d. fjölda, einkenni o.fl.) til að hægt sé að gera áætlanir um þjónustu við hann bæði hjá ríki og sveitarfélögum. Ráða þarf talmeinafræðing/a til heilsugæslunnar til að gæta hagsmuna barna sem eru í áhættu að dragast aftur úr jafnöldrum í málþroska. Hann/þeir geta aðstoðað við að safna gögnum um hópinn en ættu einnig að gegna fræðsluhlutverki t.d. að fræða hjúkrunarfræðinga um mikilvægi góðs málþroska og einkenni málhömlunar til að leita eftir (full þörf er á því skv. niðurstöðum rannsóknar Stellu Ingvarsdóttur) og fræða foreldra um mikilvægi málþroska í lífi barns og leiðir til að vinna með hann.

Skimun -leikskóli:

Skipuleggja þarf hlutverk leikskólans við að finna börn með tal- og/eða málþroskaröskun. Leikskólinn hefur ekki formlegt hlutverk til að athuga þennan þátt þroska barna. Langflestir leikskólar nota Hljóm II til að skima hljóðkerfisvitund barna (einn hluti af fjölmörgum þáttum málþroska) við 5 ára aldur. Það er seint. Flest börn eru þá búin að vera 2-3 ár í leikskólanum og ef þau eru í áhættu um að vera með tal- og/eða málþroskaröskun hefur mikilvægur tími farið til spillis.

Skimun –grunnskóli:

Þegar börn byrja í grunnskóla ætti skipuleggjendum skólstarfs að vera ljóst fyrirfram um stóran hluta barna sem eru í námsáhættu varðandi að læra að lesa, ritun, stafsetningu o.f.l. Skólastjórnendur ættu að hafa haft möguleika á að gera áætlanir um þjónustu við hópinn áður en hann byrjar í grunnskóla ef samvinna við leikskóla og foreldra er viðunandi. Einnig þarf að vera svigrúm til að gera ráð fyrir að einhver hluti hópsins uppgötivist í grunnskólanum þegar fer að reyna á getu nemendanna til að nota málið til að læra. Koma þarf upp skipulegu upplýsingaflæði, milli leikskóla og grunnskóla hjá stjórnendum t.d. í gegn um sérfræðiþjónustu sveitarfélaganna.

Þjónusta í leik- og grunnskólum.

Sveitarfélög virðast ekki tilbúin til að bæta á sig frekari þjónustu við börn og ungmenni með tal- og/eða málþroskaröskun án þess að fá til þess viðbótar fjármagn. Mjög mikilvægt er að tryggja samfellu milli greiningar og meðferðar. Greining án meðferðar skilar barninu litlu og oft á tíðum er það ekki góð nýting á fjármunum.

Skoda ætti hvort þeir fjármunir sem nú þegar fara til að þjónusta hópinn nýtist honum best. Er hægt að auka svigrúm í samningum SÍ við sjálfstætt starfandi talmeinafræðinga og breyta viðhorfum stjórnenda sveitarfélaganna þannig að báðir aðilar taki á sig kostnað við að þjónusta hópinn (í nærumhverfi)?

Er það góð nýting á fjármunum að ráða ófaglært starfsfólk til að sinna börnum með sérþarfir í leik- og grunnskólum? Nýtist þetta fyrirkomulag börnum með tal- og/eða málþroskaröskun?

Er það góð nýting á fjármunum að leikskólasérkennarar vinna með börnum á leikskólum sem fengið hafa greininguna tal- og/eða málþroskaröskun án þess að hafa sérmenntun um tal- og/eða málþroskaraskanir.

Einungis örfá sveitarfélög hafa ráðið talmeinafræðinga á sérfræðiþjónustur sveitarfélaga sem gætu verið ráðgjafandi við leikskólasérkennara. Eðlilegt væri að auka samstarf leikskólasérkennara og talmeinafræðinga við að þjónusta börn með tal- og/eða málþroskaröskun.

Samkvæmt skýrslunni bendir allt til þess að málþroskafrávik séu vangreind hjá börnum á leikskólaaldri. Skilvirk skimun á málþroska og snemmtæk íhlutun í kjölfarið geta skipt sköpum fyrir barnið og jafnvel komið í veg fyrir námserfiðleika síðar.

Fram kemur í skýrslunni að um 60% af tilvísunum til þroska- og hegðunarstöðvar séu vegna frávíka í málþroska en enginn talmeinafræðingur sé þar starfandi.

Það er sérstakt að á þessari ríkisstofnun þar sem þroski og hegðun barna er skoðaður að ekki sé starfandi sérfræðingar í frávikum málþroska barna. Einnig hefur komið fram í rannsókn um tilvísanir til þessarar þjónustustofnunar að börn af erlendum uppruna séu stór hluti þeirra sem vísað er á stöðina. Talmeinafræðingar hafa þekkingu á málþroska og geta ráðlagt um úrræði fyrir þennan hóp. Gera þarf ráð fyrir möguleikum á þjónustu í kjölfar greiningar.

Þá kom ítrekað kom fram í skýrslunni að engin sérstök úrræði séu fyrir hendi fyrir ungmenni með málþroskafrávik á Íslandi. Flutningsmenn telja brýnt að tryggja þeim möguleika á þjónustu eftir að skólagöngu líkur.

Þessi hópur er viðkvæmur og þarf stuðning og í honum eru margir sem hætta í skólum eftir grunnskóla. Gera þarf rannsókn á þessum hópi og aðstæðum þeirra. Einnig hefur það komið í ljós að nemendur með alvarlega málþroskaröskun geta ekki komist inn í starfsdeildir framhaldsskólanna af því að þeir hafa ekki greiningu frá Greiningar og ráðgjafastöð ríkisins (sem sinnir ekki þessum hópi). Þessum vinnureglum starfsmanna framhaldsskólanna þarf að uppræta enda eiga þær ekki lagalega stöð.

Langur biðlisti er eftir talþjálfun og greiningu hjá sjálfstætt starfandi talmeinafræðingum sem anna engan veginn eftirspurn (t.d. biða um 400 börn eftir þjónustu sjálfstætt starfandi talmeinafræðinga). Í skýrslunni er vakin athygli á því að reglur Sjúkratrygginga Íslands um talþjálfun hafa hingað til haft of mikil áhrif á tilhögun þjónustunnar.

Þetta breytist einungis með því að bæta starfsaðstæður talmeinafræðinga þannig að fleiri hafi áhuga á að starfa við þessar aðstæður með þessum barnahópi.

Flutningsmenn leggja því áherslu á að breytingar verði gerðar á rammamálum Sjúkratrygginga Íslands við talmeinafræðinga og reglurnar mótaðar með hagsmuni barna og ungmenna í huga framfarir. Einnig er mikilvægt að kerfið verði einfaldað ef kostur er.

Í því sambandi má benda á niðurstöður skýrslunnar þar sem fram kemur að foreldrar og kennarar eru sammála um að þjónustan (talþjálfun) á að fara fram í nærumhverfi barnsins. Upplagt er að ríki og sveitarfélög vinni saman um lausn á þessu verkefni. T.d. með því að sameinast um greiðslur fyrir þjónustuna þannig að sjálfstætt starfandi talmeinafræðingar geti sinnt þessari vinnu.

Flutningsmenn telja því mikilvægt, í ljósi niðurstöðna umræddrar skýrslu, að tal- og málþroskaröskun sé skoðuð heildstætt hér á landi og niðurstöðum skýrslunnar fylgt eftir með það að markmiði að ráðist verði í úrbætur.

Búa þarf til model um þjónustu og þjónustupörf barna. Eftirfarandi er lausleg kynning á módeli um þjónustu við börn um almenna málörvun og þjónustu vegna málþroskafrávika og hlutverk talmeinafræðinga við að auka þekkingu almennra starfsmanna.

Öll börn þurfa á málörvun að halda. Hægt er að skipta hverjum árgangi í þrjá hópa. 1. Börn með almennar þarfir. 2. Börn í áhættuhópi um tal- og/eða málþroskaröskun. 3. Börn með tal- og/eða málþroskaröskun en einnig aðrar þarfir (Tal- og/eða málþroskaröskun er fylgiröskun). Skv. módelinu fer það eftir einkennum og alvarleika tal og málhamlanna hversu tíða og mikla þjónustu börnin þurfa. Börn með grun um eða staðfest tal- og/eða málþroskaröskun falla flest í hóp númer tvö. Innan hans eru flestir skjólstaðingar talmeinafræðinga, en talmeinafræðingar þurfa bæði að koma að þjónustu við börn í hópi eitt og þrjú en í mjög mismiklum mæli. Módelið gerir ráð fyrir möguleikum á þverfaglegri samvinnu í umhverfi barnsins. Módelið fjallar einnig um mikilvægi þess að uppfræða og viðhalda þekkingu almennra starfsmanna um málþroska og tal- og/eða málþroskaröskun en jafnframt hvaða kröfur eru gerðar til þeirra sjálfrá um þekkingu eftir því hvaða hópum þeir sinna. (Byggt á hugmyndum Gascoigne 2008).

Frekari hugmyndir.

1. Aukin áhersla á kennslu um málþroska og leiðir til að örva hann á leik- og grunnskólakennarabrotum Menntavísindasviðs HÍ. Kennsla um skimun og að finna börn sem eru sein að læra málið og þau sem eru með tal- og/eða málþroskaröskun.
2. Möguleikar á að afla sér upplýsinga um hvaða þjónusta er er í boði á hverjum stað á vegum ríkis og sveitarfélags þurfa að vera skýrir t.d. með virkri heimasíðu, eða stofnun embættis sem aðstoðaði foreldra og leikskólakennara um að afla upplýsinga um hvaða leiðir eru færar í gegn um „kerfið“.
3. Námskeið í nokkrum stigum fyrir starfsmenn leikskóla sem endar með viðurkenningu á að leikskólinn leggi áherslu á málörvun allra nemenda leikskólans (Leikskólinn starfar í anda mikilvægis málörvunar. Leikskólinn er málörvunarleikskóli.).
4. Tímabundið átaksverkefni þar sem sendiherra málþroska, málörvunar og barna með tal- og/eða málþroskaröskun færi um landið og uppfræða sveitarstjórnarmenn, skólastjórnendur leik-, grunn og framhaldsskóla um mikilvægi þess að leggja áherslu á málþroska allra barna frá unga aldri.

5. Foreldrafræðsla um málþroska og málörvun sem hluti af ungbarnafræðslu á vegum heilsugæslunnar.
6. Aukin vitundarvakning um tengsl málþroska, lesturs og árangurs í námi með einhverskonar átaki t.d. með því að tilnefna árið 2014 sem ár málhamlaðra barna og ungmenna. Einnig að veita fjármagni til viðeigandi aðila s.s. FTT til að félagið geti tekið þátt í s.k. Global initiative, en það er alheims kynning á málefnum barna og ungmenna með tal- og/eða málþroskaröskun á vegum bresku og áströlsku talmeinafræðingsamtakanna.
7. Ráðning talmeinafræðings til SÍ til að úrskurða um beiðnir sem berast stofnuninni, upplýsa starfsmenn stofnunarinnar sem sjá um málaflokkinn og leiðbeina talmeinafræðingum um viðeigandi starfshætti.
8. **Þróunarstofnun talmeinaþjónustu.** Áhersla væri á að fylgjast með árangri og virkni þeirrar þjónustu sem veitt væri á vegum sveitarfélaga og ríkis. Það væri m.a. gert með því að að stuðla að viðhaldi þekkingu talmeinafræðinga um tal- og/eða málþroskaröskun og virkni meðferðar, rannsókna á hópnum, ráðstefnuhaldi, gerð og rannsóknir á virkni námsefnis og gerð nýrra málþroskaprófa sem byggja á rannsóknum á íslensku barnamáli.

Kveðja

Þóra Sæunn Úlfadóttir, talmeinafræðingur og doktorsnemi við MVS.